

# Præsentation af Pædiatrien i Juliane Marie Centret RH



<b>1</b>	<b>BESKRIVELSE AF PÆDIATRIEN I JULIANE MARIE CENTRET .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1</b>	<b>Pædiatrisk Klinik 1 og Pædiatrisk Klinik 2 .....</b>	<b>3</b>
1.1.1	Afsnit i Pædiatrisk klinik 1 og 2 .....	6
1.1.2	Personale i Pædiatrisk Klinik 1 og Pædiatrisk Klinik 2.....	8
1.1.3	Lægefordeling og vagtstruktur .....	8
1.1.4	Klinikledelse og sekretærledelse i pædiatrisk klinik 1 og 2 .....	9
<b>2</b>	<b>UDVIDELSE AF DEN ALMEN PÆDIATRISKE FUNKTION .....</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b>VÆKSTOMRÅDER I PÆDIATRISK KLINIK 1 OG 2.....</b>	<b>11</b>
<b>3.1</b>	<b>Højt specialiseret allergologi.....</b>	<b>11</b>
<b>3.2</b>	<b>Højt specialiseret Spiserehabilitering af svær primær og sekundær spisevægring .....</b>	<b>11</b>
<b>3.3</b>	<b>Højt specialiseret – Samarbejde med OUH inden for Hæmatologi/ onkologi..</b>	<b>11</b>
<b>3.4</b>	<b>Højt specialiseret - Neuromuskulære sygdomme .....</b>	<b>11</b>
<b>3.5</b>	<b>Højt specialiseret - Leversygdomme .....</b>	<b>12</b>
<b>3.6</b>	<b>Højt specialiseret - Seksuelt misbrugte børn.....</b>	<b>12</b>
<b>3.7</b>	<b>Regionsfunktion - Benign hæmatologi.....</b>	<b>12</b>
<b>3.8</b>	<b>Regionsfunktion - Reumatologi .....</b>	<b>12</b>
<b>3.9</b>	<b>Regionsfunktion - Nefrologi .....</b>	<b>12</b>

# 1. Beskrivelse af Pædiatrien i Juliane Marie Centret

Det forventes, at der vil ske nogle strukturændringer i Pædiatrisk klinik 1 og 2 i forhold til den aktuelle struktur som konsekvens af Fusionen med en del af Pædiatrisk Klinik Gentofte idet optageområdet for den almen pædiatri bliver større samt pga implementering af Specialeplanen mht Allergi, Spiserehabilitering, Onkologi/Hæmatologi, Hepatologi og Nefrologi.

Neonataalklinikken bliver i mindre grad påvirket, idet der allerede er sket ændringer mht antallet af nyfødte som behandles i neonataalklinikken i forbindelse med Fusionen med Fredriksberg Fødeafdeling 2010. Der vil forventelig kun blive tale om 20 ekstra indlæggelsesforløb som konsekvens af at Obsterisk Klinik RH skal overtage 400 fødsler fra Gentofte.

Klinik for Vækst og Reproduktion forventes ikke at få betydende patienttilgang som konsekvens af Fusionen.

Nedenstående er derfor delt op i 3 afsnit

- Beskrivelse af Pædiatrien i JMC Pædiatrisk klinik 1 og 2
- Udvidelse af den almen pædiatriske funktion som konsekvens af fusionen med en del af Pædiatrisk Klinik Gentofte
- Vækstområderne i Pædiatrisk Klinik 1 og 2 som konsekvens af Specialeplanen

## 1.1 Pædiatrisk Klinik 1 og Pædiatrisk Klinik 2

Pædiatrisk klinik 1 og 2 varetager højt specialiseret behandling indenfor fagområderne børnekardiologi, neuropædiatri, cystisk fibrose, kroniske lungesygdomme, nefrologi, hæmatologi/onkologi, knoglemarvstransplantation, immunologi, hepatologi, reumatologi, infektionsmedicin, intensiv terapi samt socialpædiatri indenfor seksuelt misbrugte børn og international pædiatri. Vi modtager patienter fra hele landet, men hovedsageligt fra Region Hovedstaden og Region Sjælland, og inden for almen pædiatri fra optageområdet Indre by, Indre Nørrebro og Indre Østerbro.

I den højt specialiserede behandling drejer det sig om meget komplekse patientforløb, som stiller store krav til alle medarbejdere. Udgangspunktet er familiecentreret behandling og pleje, idet forældrene i betydelig grad inddrages i beslutningerne omkring deres børns behandling. Pga. behandlingernes kompleksitet, er patientsikkerhedsarbejdet i de pædiatriske klinikker prioriteret højt. Aktuelt arbejdes der med sundhedsfaglige kontaktpersoner, kommunikation i det kliniske arbejde og patientidentifikation v/medicinadministration.

Pædiatrisk Klinik1 og 2 varetager behandling af børn inden for følgende områder:

- **Børnecardiologi**
- **Børnereumatologi**
- **Hepatologi**
- **Infektionspædiatri**
- **International pædiatri**
- **Knoglemarvstransplantationer**
- **Kroniske lungesygdomme**
- **Nefrologi**
- **Neuropædiatri**
- **Onkologi og hæmatologi**
- **Seksuelt misbrugte børn**
- **Semiintensiv pædiatri**
- **Pædiatrisk Ernæringsenhed**

### **Børnecardiologi Afsnit 4144 amb 5004**

Diagnostik og behandling af medfødte misdannelser i hjerte og store kar, betændelse i hjertemuskulaturen, lednings- og rytmeforstyrrelser. Der er tæt samarbejde med Neonatalklinikken Thoraxkirurgisk og Thoraxintensiv klinik

### **Børnereumatologi Afsnit 5061 og amb 4272**

Diagnostik og behandling af Juvenil Idiopatisk Arthrit (JIA), systemiske komplekse bindevævssygdomme, herunder genetiske inflammatoriske sygdomme. Der er et tæt samarbejde voksen reumatologi, ophthalmologi, ortopæd kirurgi, odontologi og radiologi. Den medicinske behandling inkluderer i stigende grad behandling med "biologiske" midler.

### **Hepatologi Afsnit 5061 og amb 5002**

Diagnostik og behandling af børn med kronisk hepatitis B uden fibrose, svært syge dekompenerede børn med svær leverpåvirkning, børn med akut og kronisk leversvigt. Der transplanteres ca. 6 børn pr. år. Dette arbejde foregår i tæt samarbejde med Børnekirurgisk klinik, Levertransplantationsklinikken og Voksen hepatologisk klinik.

### **Infektionspædiatri og International Pædiatri amb 4064**

Diagnostik og behandling af almene pædiatriske infektionssygdomme samt af de særlige infektioner, der optræder hos immunsupprimerede og andre med kroniske sygdomme. Dertil kommer undersøgelse og behandling for importerede sygdomme hos udenlandske adoptivbørn, indvandrerbørn og børn hjemkommet fra oversøiske rejser. Undervisningsmæssigt indgår klinikken som en del af Københavns Universitets School of Global Health og varetager undervisning i International Child Health på en række forskellige kurser samt på Masters studiet i International Health. Klinikken arrangerer desuden et årligt kursus i et lavindkomstland i International Child Health for danske børnelæger og lokale læger.

### **Knoglemarvstransplantation Afsnit 5061**

Diagnostik og behandling af to overordnede patientgrupper, patienter der gennemgår stamcelletransplantation (allogen og autolog) og patienter med primær immundefekt. TXID-funktionen er den eneste i landet, der foretager allogen stamcelletransplantation hos børn og der foretages ca. 20 sådanne om året. Patienter der er transplanterede følges efter selve indgrebet under indlæggelse i et ambulans forløb til voksenalderen. De diagnoser, som fører til transplantation er primært leukæmi, benigne hæmatologiske sygdomme, primære immundefekter og visse genetisk betingede stofskiftesygdomme.

### **Kroniske lungesygdomme Afsnit 5061/5062/5063/4144 amb 5003**

Diagnostik og behandling hovedsagelig indenfor

*Cystisk fibrose (CF)*: Centret følger 300 børn og voksne med CF. Centret er kendt for en stram mikrobiologisk overvågning og en ultra aggressiv strategi overfor Pseudomonasinfektioner i lungerne, hvilket, som noget helt enestående, har medført at mere end 80% af børn og unge helt op til 20 års alderen er uden kronisk infektion..

*Primær Cilie Dyskinesi (PCD)*: klinikken har en unik diagnostik og behandling efter international standard. 130 børn og voksne følges livslangt for de kroniske problemer med lungebetændelse, lungedestruktion, kronisk bihulebetændelse og nedsat hørelse,

*chILD (childrens Interstitial Lung Diseases)* er en gruppe af sygdomme i og omkring de mange millioner små lungeblærer (alveoler) for enden af bronkietræets mindste grene, som kan føre til lungefibrose og er potentielt dødeligt forløbende.

Fagområdet er organiseret i Dansk BørneLunge Center (DBLC) ([www.dblc.dk](http://www.dblc.dk))

**Nefrologi Afsnit 5061/5062/4144 amb 4064**

Diagnostik og behandling af recidiverende kronisk nyrebækken betændelse, nefrotisk syndrom, glomerulonefritter, nyreinsufficiens, tubulære lidelser og skrumpenyre, tubulointerstitielle lidelser samt nyretransplanterede børn i samarbejde med nefrologisk klinik.

**Neuropædiatri Afsnit 5062 amb 5004**

Diagnostik og behandling af svær epilepsi herunder epilepsikirurgisk udredning og vurdering, neuromuskulære sygdomme, encephalitis herunder neuroimmunologiske sygdomme, progressive neurometaboliske sygdomme, svær cerebral parese og dystoni som kræver intratekal baklofenpumpe behandling.

**Onkologi og hæmatologi afsnit 5054 amb 5051**

Diagnostik og behandling samt opfølgning af børn med hæmatologiske og onkologiske sygdomme  
AI national koordinering af behandling af børn med kræft foregår i et samarbejde mellem Rigshospitalet, [DAPHO](#) og [Børnecancerfonden](#)  
Der er tæt samarbejde med Radiologisk klinik, Klinisk fysiologisk afdeling Kromosomlaboratoriet, Hæmatologisk laboratorium, kirurgiske afdelinger og radioterapiklinikken.

**Seksuelt misbrugte børn Afsnit 4072 amb 4064**

Team for Seksuelt Misbrugte Børn er et tværfagligt team, organiseret under pædiatrisk klinik 1 og Klinik for Psykologi, Pædagogik og Socialrådgivning som varetager en lægefaglig og psykosocial behandling af børn (0-15 år) der har været udsat for seksuelt overgreb. Behandlingen er rettet mod den samlede familie og ikke kun det krænkede barn. Lægen og sygeplejersken i teamet har et tæt samarbejde med retsmedicinerne

**Semiintensiv pædiatri Afsnit 5061**

Pædiatrisk semi-intensiv enhed varetager observation og behandling af kritisk syge børn fra nyfødthedsperioden til alder 15-18 år. Afdelingen har ekspertise i overvågning og behandling af alle typer medicinske og kirurgiske sygdomme hos børn. Enheden varetager fx invasiv monitorering af blodtryk og intensiv behandling af cirkulatorisk insufficiens, non-invasiv respiratorisk understøttende terapi samt kontinuerlig video-EEG monitorering.

**Klinisk ernæringsenhed Afsnit 5092**

Klinisk ernæringsenhed er en tværgående funktion som varetager opgaver inden for ernæring inden for alle fagområder fx neonatologi i neuropædiatrien med ketogen diæt, nyreinsufficiente børn og onkologiske børn

### 1.1.1 Afsnit i Pædiatrisk klinik 1 og 2

#### Pædiatrisk klinik 1

##### **Afsnit 4144 Børnekardiologi**

10 senge

Afdelingssygeplejerske Susan Mortensen tlf. 3545 8092 (e.mail [susan.mortensen@rh.regionh.dk](mailto:susan.mortensen@rh.regionh.dk))

Ass.afd.spl. Lene Kjær

Sygeplejevejleder Nete H. Hansen

16 sygeplejeårsværk

##### **Afsnit 4064 Børnemodtagelse**

6 deldøgnsenge, samt ambulatoriefunktioner distrikspædiatri, gastroenetrolog/ernæring, nefrologi, infektion og adoption.

Afdelingssygeplejerske Winni Dahm 3545 9880 (e.mail [winni.dahm@rh.regionh.dk](mailto:winni.dahm@rh.regionh.dk))

7,5 sygeplejeårsværk

##### **Afsnit 5062 Neuropædiatri, præ-og postopr. neurokir., nefrologi, metaboliske sygdomme m.m**

10 senge

Afdelingssygeplejerske Susanne Jensen 3545 8618 (e.mail [susjen@rh.regionh.dk](mailto:susjen@rh.regionh.dk))

Ass.afd.spl Louise True

Sygeplejevejledere Ea Lilleås & Tina Frisk – deler stilling

16 sygeplejeårsværk

##### **Afsnit 5063 Cystisk Fibrose – unge/voksne**

9 senge

Afdelingssygeplejerske Lone Grotenborg 3545 8376 (e.mail [lone.grotenborg@rh.regionh.dk](mailto:lone.grotenborg@rh.regionh.dk))

Ass.afd.spl./vejleder Helle Jacobsen

11 sygeplejeårsværk

##### **Ambulatorier 5003/5004**

DanskBørneLungeCenter

Børnekardiologi

Neuropædiatri

Klinik for Sjældne Handicap

12 årsværk fordelt på sygeplejersker, so.su og bioanalytikere

Refererer til oversygeplejerske Pæd 1

## **Pædiatrisk klinik 2**

### **Afsnit 5054 Hæmatologi - onkologi sengeafsnit**

18 senge

Afdelingssygeplejerske Gitte Seeberg og afdelingssygeplejerske Vibeke Spager 3545 8117

(e.mail [gitte.majlund@rh.regionh.dk](mailto:gitte.majlund@rh.regionh.dk), [vibeke.holm.spager@rh.regionh.dk](mailto:vibeke.holm.spager@rh.regionh.dk))

Sygeplejevejleder Pernille Roland

### **Afsnit 5051 Hæmatologi - onkologi ambulatorium og deldøgnsafsnit**

4 senge

Afdelingssygeplejerske Gitte Petersen 35451746 (e.mail [gitte.petersen@rh.regionh.dk](mailto:gitte.petersen@rh.regionh.dk))

47 sygeplejeårsværk

### **5061 Semiintensiv Knogletransplantation, lever og nyresygdomme, eeg-overvågningsstue samt svære infektionssygdomme 4072 Reumatologisk ambulatorium og TXID ambulatorium**

15 senge og 4 deldøgnsenge

Afdelingssygeplejerske Kristina Nørholm og Afdelingssygeplejerske Dorthe Marslew 3545 1354

(e.mail [kristina.nørholm@rh.regionh.dk](mailto:kristina.nørholm@rh.regionh.dk), [dorthe.marslew@rh.regionh.dk](mailto:dorthe.marslew@rh.regionh.dk))

Sygeplejevejleder Susanne Lûchow

Klinisk Sygeplejespecialist Lise Hvidt

65 sygeplejeårsværk

### **5092 Pædiatrisk ernæringsenhed**

Leder Karin Kok, klin.diætist, cand. scient

For yderlig information om det enkelte afsnit kan afdelingssygeplejerskerne kontaktes

### 1.1.2 Personale i Pædiatrisk Klinik 1 og Pædiatrisk Klinik 2

Læger: 49, heraf 36 speciallæger

De pædiatriske klinikker har et forvagtslag på 9 i tilstedeværelsesvagt, et bagvagtslag tilkaldevagt 10-12-skiftet, børnekardiologibagvagt og overlæge delvagt i weekenden

Sygeplejersker: 178 årsværk, fordelt på 236 stillinger,

Lægeseekretærer: 28 fordelt på 34 stillinger

Kliniske diætister: 9 årsværk, fordelt på 13 stillinger.

### 1.1.3 Lægefordeling og vagtstruktur

Læger	Pædiatriske klinik 1 og 2
Professorer	4
Klinikchefer	1
Overlæger	15,5
Afdelingslæger	17,5
1.Reservelægge (H2)	3
Rerservelæge (H1)	4,5
Introduktionslæger	2
Sideuddannelse reservelæge Klinisk genetik	1
Uklassificeret reservelæge	0,5

Der i de pædiatriske klinikker et fælles forvagtslag 9 -skiftet i tilstedeværelsesvagt, et fælles bagvagtslag i 10-12 skiftet tilkaldevagt, overlæge delvagt weekenden og en 5 skiftet børnekardiologvagt.

#### 1.1.4 Klinikledelse og sekretærledelse i pædiatrisk klinik 1 og 2

Klinikchef Pædiatrisk Klinik 1 og 2  
Overlæge, dr.med. Karen Vitting Andersen  
Afsnit 4072  
Telefon: 3545 4305  
E-mail: [karen.vitting.andersen@rh.regionh.dk](mailto:karen.vitting.andersen@rh.regionh.dk)

Oversygeplejerske Pædiatrisk Klinik1  
Mette Friis  
Afsnit 4064  
Telefon: 3545 1790  
E-mail: [mette.friis@rh.regionh.dk](mailto:mette.friis@rh.regionh.dk)

Oversygeplejerske Pædiatrisk Klinik 2  
Anne-Mette Carlsen  
Afsnit 5061  
Telefon: 35 45 95 48  
E-mail: [anne-mette.carlsen@rh.regionh.dk](mailto:anne-mette.carlsen@rh.regionh.dk)

Oversygeplejerske Pædiatrisk Klinik 2  
Marianne Madsen  
Afsnit 5054  
Telefon: 35 45 95 62  
E-mail: [marianne.madsen@rh.regionh.dk](mailto:marianne.madsen@rh.regionh.dk)

Ledende lægesekretær Pædiatrisk Klinik 1  
Inge Vilhelmsen  
Afsnit 4072  
Telefon 3545 0794  
E-mail: [inge.vilhelmsen@rh.regionh.dk](mailto:inge.vilhelmsen@rh.regionh.dk)

Ledende lægesekretær Pædiatrisk Klinik 2  
Anita Nielsen  
Afsnit 4063  
Telefon 35450810  
E-mail: [anita.nielsen@rh.regionh.dk](mailto:anita.nielsen@rh.regionh.dk)

## **2. Udvidelse af den almen pædiatriske funktion**

De pædiatriske klinikker har i øjeblikket et lokalt optageområde på 120.000 indbyggere Pædiatrisk Klinik Gentofte har et optageområde på 256.000 indbyggere.

I den oprindelige Hospitalsplan skulle De pædiatriske klinikker (Fusion af de Pædiatriske klinikker RH og hele Pædiatrisk Klinik Gentofte) have et optageområde på ca 400.000 indbyggere – ”Område Byen”.

Ved fremskyndelse af Hospitalsplanen forventes det at De Pædiatriske klinikker får et optageområde på ca 220.000 indbyggere.

Det betyder at den almen pædiatriske funktion på RH skal udvides således Børnemodtagelsen udvides der skal etableres et almenpædiatrisk afsnit/infektionsafsnit, ligesom den almen pædiatriske ambulante funktion vil skulle udvides.

### **3. Vækstområder i Pædiatrisk klinik 1 og 2**

Som konsekvens af Specialeplanen skal De pædiatriske klinikker etablere ny højt specialiserede funktioner og udvide allerede eksisterende.

#### **3.1 Højt specialiseret allergologi**

Som led i Specialeplanen 2010 skal der på RH oprettes en funktion for sjældne komplekse allergiske sygdomme i samarbejde med dermato-venerologi og intern medicinlunge sygdomme og svært kompliceret astma. Behandling af hereditært angioødem skal ske i samarbejde med dermato-venerologi. Funktionen skal opbygges fra grunden dvs der ser bla skal etableres undersøgelser som ikke før er udført i afdelingen fx medikamentelle provokationer og fødevareprovokationer.

#### **3.2 Højt specialiseret Spiserehabilitering af svær primær og sekundær spisevægring**

Som led i Specialeplanen 2010 skal der på RH oprettes en funktion for Spiserehabilitering af svær primær og sekundær spisevægring. Funktionen fokuserer på at etablere et normalt forhold til spisning og normale spisevaner hos børn med tidligere oftest meget svære sygdomsforløb. Sygdomsforløb, hvor spisningen har haft en mindre betydning på grund af lidelsens alvor (fx hjertesygdom, nyresygdomme, misdannelser, eller nedsat appetit som følge af sygdom eller som bivirkning til behandling) udvikler ikke sjældent sondeafhængighed trods gængs behandling af spisevægring. Funktionen etableres i samarbejde med Klinikens ernæringshed og kombineres med en psykosocial indsats.

#### **3.3 Højt specialiseret – Samarbejde med OUH inden for Hæmatologi/ onkologi**

I Specialeplanen fremgår det at:

Kræft og maligne hæmatologiske sygdomme (150 pt.): *Rigshospitalet, Odense Universitetshospital (formaliseret samarbejde, ikke sarkomer), AUH Skejby, AUH Aalborg Sygehus (formaliseret samarbejde, ikke sarkomer)*  
*På grund af det store antal godkendte matrikler skal der være fælles kliniske retningslinjer og fokus på at volumen/ speciallæge/ år skal opretholdes.*

Der er på nuværende tidspunkt ikke indgået aftale med Odense, da OUH /RegionSydDanmark skal beslutte om samarbejdet skal foregå med RegionHovedstaden eller RegionMidt

#### **3.4 Højt specialiseret - Neuromuskulære sygdomme**

Der foreligger ikke endelig afgørelse mht

*Sjældne neurologiske sygdomme, herunder arvelig ataksi og paraplegi, spinal muskelatrofi og beslægtede syndromer, dystoni, andre degenerative sygdomme i nervesystemet, arvelig og idiopatisk sygdom i perifere nerver og forskellige polyneuropatier dissemineret sclerose og akut transversel myelitis:*

men det forventes at RH skal varetage funktionen for Østdanmark

### **3.5 Højt specialiseret - Leversygdomme**

Ifølge specialeplanen skal RH have landsfunktion for leversygdomme

*Toksisk leversygdom, leversvigt, kronisk leverbetændelse, bindevævsdannelse i lever og skrumpeliver og andre leverlidelser Rigshospitalet, AUH Skejby (formaliseret samarbejde)*

Det forventes også at der etableres et formaliseret samarbejde med OUH

varetages udelukkende på RH evt. i formaliseret samarbejde med Skejby og Odense

### **3.6 Højt specialiseret - Seksuelt misbrugte børn**

Undersøgelse og behandling af seksuelt misbrugte børn er tidligere fordelt på 5 steder i DK nu på RH, OUH og Skejby

### **3.7 Regionsfunktion - Benign hæmatologi**

Tidligere havde RH kun højtspecialiseret Benign Hæmatologi samt for RH lokalområde.

Funktionen er overført fra Pædiatrisk klinik Gentofte Der forventes ikke det store antal patienter fra RegionHovedstadens øvrige Børneafdelinger idet patienterne allerede behandles på RH

### **3.8 Regionsfunktion - Reumatologi**

Funktionen er overført fra Pædiatrisk klinik Gentofte. Der forventes ikke det store antal patienter fra RegionHovedstadens øvrige Børneafdelinger idet patienterne allerede behandles på RH

### **3.9 Regionsfunktion - Nefrologi**

Tidligere havde RH kun højtspecialiseret nefrologi samt for RH lokalområde. Der vil komme en tilvækst idet både Hillerød Hvidovre og Gentofte har varetaget behandling af "Regionsnefrologi".